

De motivatie achter dit proefschrift

Cholesteatoom is een zeldzame aandoening die, wanneer onbehandeld, de kwetsbare structuren in het oor die belangrijk zijn voor horen en evenwicht kan beschadigen. Er zijn studies gedaan naar het cholesteatoom, maar er zijn geen nationale of internationale richtlijnen voor de registratie van de pathologie, chirurgie of de follow-up ervan. Omdat registratie op dezelfde manier onder alle KNO-artsen ontbreekt, is het moeilijk om uitkomsten van cholesteatoomzorg te vergelijken [101]. Een classificatie systeem dat gelijke registratie van pathologie, chirurgie en follow-up mogelijk maakt is nodig om bevindingen met elkaar te delen en ook om uitkomsten te vergelijken [59]. Er is een trend zichtbaar naar zorg waarin de patiënt centraal staat en dit maakt de vraag naar het verzamelen van deze patiënt gerapporteerde uitkomstmaten via vragenlijsten extra belangrijk [116]. Dit proefschrift beschrijft studies die zijn uitgevoerd om toe te werken naar een uniforme registratie van cholesteatoomzorg in Nederland. Daarin zijn de patiënt gerapporteerde uitkomstmaten en data uit het elektronisch dossier meegenomen.

Hoofdstuk 2 beschrijft de vergelijking die is gemaakt tussen de twee meest recente classificatie systemen van cholesteatoom namelijk STAMCO en ChOLE. Tijdens deze studie hebben KNO-artsen de geïncludeerde OK verslagen gescoord voor beide classificatie systemen voor lokalisatie/extensie van het cholesteatoom, complicaties en de status van de gehoorbeentketen. Het percentage van instemming en interrater betrouwbaarheid zijn bepaald. De STAMCO classificatie scoorde beter op het item van lokalisatie/extensie en de ChOLE scoorde juist beter voor de status van de gehoorbeentketen. Beide classificaties scoorden niet goed op het complicatie item, maar dit was ook slecht geregistreerd in het OK verslag.

In **hoofdstuk 3** is het oude systeem van operatie methoden (CWU & CWD) vergeleken met het nieuwe classificatie systeem SAMEO-ATO. Dit is gedaan door achteraf de OK verslagen te scoren op zowel de oude als de nieuwe methode. Correlaties tussen deze uitkomsten werden daarna berekend. De M-niveaus lijken goed te correleren met het oude systeem, behalve 1 niveau. De CWU correleert met M1a, M1b en M2a van de SAMEO-ATO classificatie. De M2c van de SAMEO-ATO classificatie correleert met de CWD. De M2b correleert met geen van beide en lijkt hiermee een “tussenin” niveau.

In **hoofdstuk 4** zijn door de patiënt gerapporteerde klachten, gerapporteerde postoperatief gehoor en de impact over de tijd geanalyseerd. De patiënt gerapporteerde uitkomsten zijn via vragenlijsten verzameld over een periode van 2 jaar en zijn geanalyseerd middels lineaire mixed modellen. Gehoorverlies en tinnitus zijn de meest gerapporteerde klachten over de tijd. Het door de patiënt gerapporteerde smaakverlies en impact namen af over de tijd. De andere klachten bleven stabiel over de tijd, alleen de klacht jeuk fluctueerde een beetje. Patiënten met een primair cholesteatoom scoren relatief hoger op gehoorverlies klachten vergeleken met patiënten die al eerder een cholesteatoom hebben gehad, ondanks dat de mate van het gehoor gelijk was. Daarnaast was de gehoordrempel in het audiogram gecorreleerd met het lokalisatie domein van de SSQ vragenlijst in plaats van aan het verwachte asymmetrische gehoorverlies.

Hoofdstuk 5 beschrijft de studie waarin geprobeerd is de relatie tussen de status van gehoorbeentketen zowel voor als na cholesteatoom verwijdering en voor gehoorbeentketen reconstructie met het postoperatief ABG (geleidingscomponent) van zowel cholesteatoom classificatie STAMCO als

ChOLE te bepalen. In die studie is ook gekeken of er nog een effect is van de verschillende gehoorbeenketen reconstructie die in de dagelijkse KNO praktijk worden toegepast. Hiervoor zijn de verschillen in air-bone gaps tussen de verschillende reconstructie procedures geanalyseerd middels Kruskal-Wallis tests. Ook is er nog gekeken of het uitstellen van de gehoorbeenketen reconstructie voordelen heeft voor het gehoor. De ChOLE classificatie correleerde met de postoperatieve geleidingscomponent van de ABG. Dit was niet het geval voor de STAMCO classificatie. Er waren geen significante verschillen tussen de verschillende reconstructie procedures binnen patiënten met dezelfde schade aan de gehoorbeenketen. Evenmin was er een effect van het uitstellen van de reconstructie procedure.

Hoofdstuk 6 beschrijft een Delphi methode die is gebruikt om de inhoud van registratie van cholesteatoomzorg te coördineren en af te stemmen. De Delphi consensus procedure bestond uit drie rondes, waarvan 2 schriftelijke en een bijeenkomst. Input van patiënten was verzameld voorafgaand aan het proces. Tijdens deze studie zijn 3 uitkomstmaten bepaald: 1) aan- of afwezigheid van cholesteatoom in de eerste 5 jaar na verwijdering, 2) gehoorniveau na verwijdering van cholesteatoom, 3) Documenteren van patiënt gerapporteerde klachten middels gevalideerde vragenlijsten. Er is overeenstemming bereikt over de registratie van het type cholesteatoom (residu/recidief), de lokalisatie van cholesteatoom en het rapporteren van de aanwezigheid van cholesteatoom tijdens de follow-up.

Hoofdstuk 7 bevat een algemene discussie waarin kritisch wordt gereflecteerd op de belangrijkste bevinden. De resultaten van de studies in dit proefschrift vormen een goede basis voor uniforme registratie van cholesteatoomzorg in Nederland, die ook door de KNO vereniging wordt gesteund. De stappen die belangrijk zijn om deze ontwikkeling door te zetten zijn: garanderen dat de gemaakte afspraken worden geïmplementeerd, en het kwaliteitsregister voor otologie en ook de classificaties voor cholesteatoom verder ontwikkelen. Dit zal uiteindelijk in de toekomst het monitoren van en feedback krijgen over de cholesteatoomzorg faciliteren en de zorg van de KNO-arts verbeteren.